

Il coraggio di parlare del tramonto all'alba

Enrico Furlan

Gruppo di ricerca "Filosofia morale e bioetica", Dipartimento di Medicina Molecolare, Università di Padova. Mail: enrico.furlan@unipd.it.

1. Premessa

Il documento intitolato "*Il fine vita: considerazioni etiche a partire dal contesto pediatrico*", licenziato a luglio 2023, costituisce la più recente presa di posizione pubblica di uno dei primi e più longevi comitati di bioetica del nostro Paese: il Comitato etico per la pratica clinica pediatrica (CEPC pediatrica) dell'Azienda Ospedale – Università Padova. Istituito ufficialmente nel gennaio 1994, il comitato ha mantenuto nei tre decenni della sua storia la capacità di intercettare le questioni etiche più sentite in ambito pediatrico, divenendo in tal modo un punto di riferimento, non solo a livello regionale.

Il testo è coraggioso e sorprendente, per le ragioni che dirò poco oltre. Esso si articola in una Presentazione e sei paragrafi. Le sezioni nelle quali il documento offre i contributi più originali sono i §§ 1-2, che pongono e discutono la questione del coinvolgimento dei CEPC pediatrica nella gestione di alcune domande di suicidio medicalmente assistito; il § 4, che affronta importanti questioni terminologiche; e il § 5, che tratta il problema di quale tipologia di comitati di bioetica sia più adatta a prendere in carico le domande di suicidio medicalmente assistito, come previsto dalla nota sentenza della Corte Costituzionale nr. 242 del 2019.

In questo mio commento intendo offrire un *feedback* su ciascuno di questi tre punti.

2. Alcune riflessioni a partire dai contributi originali del documento

2.1. CEPC pediatrica e suicidio medicalmente assistito

La prima e più importante questione trattata dal documento può apparire di primo acchito sorprendente, se non addirittura scioccante: i componenti del comitato lamentano infatti quello che definiscono un *vulnus*, ossia il fatto che i CEPC pediatrica non siano stati indicati come possibili interlocutori per quanto riguarda l'emissione di pareri in tema di suicidio medicalmente assistito. Questa tesi risulta all'inizio spiazzante, perché – come noto – uno dei quattro requisiti previsti dalla corte per accedere al suicidio medicalmente assistito è che il proposito di ricorrervi si sia formato autonomamente e liberamente, con ciò escludendo i minori (che non possono dare un valido consenso), e di conseguenza la competenza dei comitati etici che si occupano di pazienti pediatrici.

Il documento riesce nondimeno a dimostrare in modo persuasivo l'effettiva sensatezza di attribuire tale competenza anche ai CEPC pediatrica, ricordando innanzitutto come nei reparti di pediatria siano spesso accolti per varie ragioni anche pazienti maggiorenni e sottolineando inoltre che in ogni caso eventuali espressioni del desiderio di morire e richieste di aiuto al suicidio da parte di adolescenti vicini alla maggiore età non dovrebbero essere liquidate frettolosamente per mere ragioni formali, ma al contrario prese in carico da un comitato con competenze e sensibilità adeguate.

Va dato atto al CEPC pediatrica di Padova di aver affrontato con coraggio e finezza un tema così delicato e scottante, e più in generale di aver posto senza paura il problema del tramonto all'alba, ossia la questione dell'importanza di parlare di terminalità e morte in ambito pediatrico, considerando l'accompagnamento dei

minori alla fine della vita come parte integrante della responsabilità dei professionisti della salute, nello spirito delle cure palliative. Meno coraggioso e ficcante appare invece il titolo del documento, che sembra quasi voler “nascondere” la tesi centrale del testo, dichiarando come tema un generico “fine vita in contesto pediatrico”. C’è da chiedersi la ragione di tale scelta, che appare stonata rispetto al piglio del lavoro. Forse il timore di esporsi a fraintendimenti e titoli scandalistici? Se così fosse, si tratterebbe a mio avviso di un timore (pur in parte comprensibile) che non trova alcun appiglio nella lettura del documento, da cui si evince senza ambiguità che l’eventuale coinvolgimento del CEPC pediatrica – anche in caso di domande di suicidio medicalmente assistito da parte di minori – sarebbe finalizzato non certo al soddisfacimento di tali richieste, ma alla miglior presa in carico del paziente pediatrico nel fine vita e dei suoi bisogni, espressi anche tramite la domanda di essere aiutato a porre fine alla propria vita.

2.2. La questione della terminologia nel dibattito sulle questioni di fine vita

Un secondo importante contributo del documento – in questo caso effettivamente rilevante per tutto il dibattito sulle questioni di fine vita – è il richiamo all’importanza della precisione terminologica. Non si tratta di una preoccupazione meramente linguistica, ma concettuale: distinguere con rigore situazioni diverse è essenziale al fine di farne emergere le differenze dal punto di vista etico e giuridico. In effetti, il CEPC pediatrica ha buon gioco nel denunciare, ad esempio, i molti casi in cui, nei *mass media* ma non solo, vicende di fine vita gestite con la sospensione delle cure o la sedazione continua profonda fino alla morte sono state erroneamente presentate come casi di suicidio o eutanasia.

Si tratta di una presa di posizione del tutto condivisibile: chiamare con nomi diversi una stessa

situazione è non solo errato, ma pericoloso e fuorviante, perché impedisce un fruttuoso e rigoroso confronto morale. Vorrei tuttavia segnalare l’eguale problematicità del caso opposto, ossia usare uno stesso nome per indicare situazioni moralmente diverse. È la problematicità in cui ci si trova nel momento in cui si adotta un termine dalla lunga tradizione come quello di “suicidio” – che porta con sé ben precise connotazioni etiche e giuridiche – e lo si applica alle nuove situazioni della biomedicina contemporanea. Adottare questo stesso termine (e il giudizio morale che esso porta con sé) per indicare sia la nota situazione di una persona disperata che vuole togliersi la vita per una dramma esistenziale che sta vivendo (la morte di una persona cara, la fine di un amore, la perdita del lavoro, un disturbo mentale ecc.), sia quella di un paziente con una patologia terminale percepita come insopportabile, il quale chiede di porre fine anticipatamente alla sue sofferenze causando la propria morte con farmaci predisposti dai sanitari, può essere percepito come una forzatura.

Concordo che quando si discute in prospettiva biogiuridica è opportuno attenersi alla dicitura che emerge anche dai pronunciamenti della Corte Costituzionale (ossia, suicidio medicalmente assistito). Vedo e condivido il rischio connesso a “edulcoramenti” linguistici di un atto serio come “togliersi la vita” (e, nella prospettiva dei sanitari, collaborare a renderlo possibile). Nondimeno, riconosco la tensione concettuale alla base dei tentativi (più o meno riusciti) di innovazione linguistica, tensione che non risolve con atti di “normalizzazione terminologica”.

Senza voler affrontare la questione in questa sede, osservo che queste tensioni linguistiche e concettuali sono tipiche delle fasi di cambiamento, ossia delle fasi in cui si è chiamati a nominare fenomeni almeno parzialmente nuovi e si percepisce l’insoddisfazione di termini e formule

pensati per un contesto diverso. Ricordo, ad esempio, che quando si rese disponibile la possibilità di effettuare il trapianto di rene da donatore vivente, si pose la questione della giustificabilità etica del prelievo di un organo sano e con ciò della mutilazione di una persona. Nella prospettiva etica tradizionale, una mutilazione del corpo (come un'amputazione) poteva essere giustificata solo dal principio di totalità, ossia dal fine di preservare la vita della persona. Poiché non si trattava di ciò nel caso del trapianto di rene da donatore vivente, fu necessario riconcettualizzare il prelievo di un organo sano a beneficio di un'altra persona come un atto di "donazione", invece che di "mutilazione". E ciò avvenne non per volontà di mascherare con le parole l'immoralità dell'atto, ma per esprimerne l'autentica intenzionalità etica.

In conclusione, fatta salva la necessità di distinguere nettamente atti di sospensione delle cure da atti finalizzati a causare intenzionalmente la morte dei pazienti stessi su loro richiesta, mi pare che la questione se sia opportuno nominare in modo diverso il "suicidio medicalmente assistito" meriti di rimanere aperta e di essere discussa approfonditamente.

2.3. Quale comitato, quali competenze?

Il terzo aspetto su cui il CEPC pediatrica di Padova prende posizione riguarda la tipologia di comitati etici cui è più opportuno affidare la presa in carico delle domande di suicidio medicalmente assistito. Anche in questo caso, il documento ha buon gioco a difendere la tesi che sono i comitati etici per la pratica clinica gli organismi meglio equipaggiati a svolgere questo ruolo. D'altronde, nel momento in cui la Corte Costituzionale dichiara che l'organo istituzionale terzo chiamato a intervenire nella gestione delle domande di suicidio assistito deve essere "munito delle adeguate competenze", sembra difficile affidare tale

compito ad altre tipologie di comitato, a meno di non volersi arrendere a una deriva formalistica. E tuttavia, proprio nello spirito del rispetto sostanziale e non solo formale delle indicazioni della Corte Costituzionale, il documento stesso pone la più ampia questione dell'urgenza di creare e sostenere nel tempo, anche all'interno dei comitati etici per la pratica clinica, *specifiche* competenze per affrontare e gestire le questioni etiche connesse al fine vita, sia quelle relative all'accompagnamento palliativo dei pazienti (che sono la grande maggioranza), sia quelle relative alle domande di suicidio assistito. Si tratta di una posizione del tutto condivisibile.

L'unica osservazione che mi sentirei di aggiungere, nell'ottica del rigore terminologico e concettuale sollevato al punto precedente, riguarda l'appropriatezza della recente nomenclatura delle diverse tipologie di comitati di bioetica. La scelta del legislatore di nominare i comitati sulla base del livello amministrativo a cui sono collocati (locale, territoriale, regionale, nazionale ecc.) mi sembra del tutto infelice: la questione, infatti, non è tanto *dove* operi un certo comitato, ma *cosa sia chiamato a fare*. Sarebbe molto più trasparente nei confronti della popolazione chiamare un organismo "comitato etico per la ricerca" o "comitato etico per la sperimentazione", invece che "comitato etico territoriale". Sarebbe molto più ragionevole nominare un organismo "comitato etico per la pratica clinica" invece che "comitato etico locale". La chiara indicazione della funzione del comitato fin dal nome – come peraltro avviene a livello internazionale – sarebbe essenziale non solo per motivi di trasparenza, ma perché prodromica alla individuazione delle competenze necessarie a svolgere tale funzione in modo adeguato.

3. Conclusione

Per le ragioni di contenuto che ho cercato di articolare, considero il recente documento del CEPC pediatrica dell’Azienda Ospedaliera di Padova un testo davvero apprezzabile. Ci tengo inoltre a sottolineare l’esemplarità di questa presa di posizione per quanto concerne la funzione proattiva che potrebbero e dovrebbero svolgere i Comitati etici per la pratica clinica. Essendo radicati in prossimità delle pratiche di

assistenza e cura, questa tipologia di comitati ha infatti la possibilità di intercettare e descrivere i problemi – anche quelli che magari sono sfuggiti al legislatore o ai responsabili dell’amministrazione sanitaria –, di avanzare riflessioni e proposte meditate, che vengono poi diffuse e discusse pubblicamente, in vista di eventuali miglioramenti. Un esempio lodevole di bioetica costruita dal basso.